

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Životne priče majki djece s ADHD-om

Lucija Fabijan

Zagreb, Lipanj, 2017.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Životne priče majki djece s ADHD-om

Ime i prezime studentice
Lucija Fabijan

Ime i prezime mentorice
doc.dr.sc. Daniela Cvitković
Ime i prezime komentorice
dr.sc. Natalija Lisak

Zagreb, Lipanj, 2017.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Životne priče majki djece s ADHD-om* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Lucija Fabijan

Mjesto i datum: Zagreb, Lipanj, 2017.

SADRŽAJ

SAŽETAK	
ABSTRACT	
1.Uvod	1
1.1. Značajke ADHD-a	1
1.2. Utjecaj ADHD-a na kvalitetu života djeteta i obitelji	3
1.2.1. Osjećaj stresa i nemoći	3
1.2.2. Načini prevladavanja stresa	5
1.2.3. Tranzicijska razdoblja	5
1.2.4. Karakteristike odgoja	6
1.2.5. Socijalna podrška	6
2. Problem istraživanja	8
3. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja	9
4. Metode istraživanja	10
4.1. Sudionici istraživanja	10
4.2. Metoda prikupljanja podataka	11
4.3. Način prikupljanja podataka	12
5. Kvalitativna analiza podataka.....	14
5.1. Interpretacija nalaza životne priče prve obitelji	14
5.2. Interpretacija nalaza životne priče druge obitelji	24
6. Prikaz rezultata istraživanja	33
7. Zaključak.....	36
8. Literatura	39
9. Prilozi	42

SAŽETAK

Naslov rada: Životne priče majki djece s ADHD-om

Ime i prezime studentice: Lucija Fabijan

Ime i prezime mentorice: doc.dr.sc Daniela Cvitković

Ime i prezime komentorice: dr.sc. Natalija Lisak

Modul: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Obitelj je dinamičan sustav u kojemu obilježja članova obitelji utječu na strukturu cijelog sustava, ali i sustav obitelji pridonosi kvaliteti života pojedinih članova obitelji. Istraživanja pokazuju kako se obitelji koje imaju dijete s ADHD-om susreću s dodatnom dinamikom i poteškoćama u životnom tijeku obitelji. Cilj ovog istraživačkog rada je dobiti uvid u značajne događaje u životnom tijeku obitelji s djecom s ADHD-om iz perspektive majki te dobiti uvid u faktore koji su doprinijeli tim značajnim događajima u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja. Sudionice ovog istraživanja su dvije majke djece s ADHD-om iz različitih područja stanovanja. Kao metoda prikupljanja podataka koristila se životna priča, odnosno narativni pristup. Istraživanje je provedeno u dva susreta na kojima su se provodile životne priče, razgovori su snimljeni te transkribirani. Pitanja su bila usmjerena na osobni doživljaj majki prema funkcioniranju njihove djece, na koji način su se upoznale s poremećajem ADHD-a od najranije dobi djeteta, kako je tekao tranzicijski proces njihove djece u odnosu na vrtiće i škole, kakvu su podršku imale u nošenju s emocionalnim i socijalnim problemima, kako su se prilagođavale na promjene, koje su im mogućnosti u zajednici bile dostupne i ostalo. Nakon analize podataka putem definiranja značajnih događaja i faktora koji doprinose tim značajnim događajima ovih obitelji, dobiveni su slični rezultati kao istraživanja provedena izvan Hrvatske. Roditelji djece s ADHD-om se susreću s većim poteškoćama nego obitelji bez djece s ADHD-om u svakodnevnom životu. Poteškoće koje utječu na kvalitetu života obitelji djece s ADHD-om su povišeni stres roditelja, teškoće na prilagodbu u obrazovanju, nedostatak socijalne podrške te nedostatak informacija od strane sustava. Temeljem dobivenih nalaza istraživanja proizlaze preporuke za unapređenje sustava potpore obitelji djece s ADHD-om.

Ključne riječi: djeca s ADHD-om, roditelji djece s ADHD-om, značajni događaji, faktori koji doprinose značajnim događajima

ABSTRACT

Title: Life stories with mothers of children with ADHD

Name and surname of the student: Lucija Fabijan

Name and surname of the mentor: Daniela Cvitković, PhD

Name and surname of the co mentor: Natalija Lisak, PhD

Module: Inclusive Education and Rehabilitation

Family is a dynamic system in which the characteristics of family members affect the structure of the whole system but also the family system contributes to the quality of life of individual family members. Studies show that families who have a child with ADHD encounter additional dynamics and difficulties in the family's life course. The aim of this research work is to gain insight into significant life-cycle events of families with children with ADHD from the perspective of mothers and factors that contributed to these significant events from pre-school to high school education. Participants of this study are two mothers of ADHD children from different areas of residence. As a method of data collection, a life story or a narrative approach was used. The research was conducted in two meetings on which life stories were conducted, conversations were recorded and transcribed. The questions were focused on the personal experience of mothers in their children's functioning, how they met with the ADHD disorder since the earliest age of the child, how the transition process of their children was compared to kindergartens and schools, what support they had in carrying emotional and social issues, how they adapted to change, what their community opportunities were available, etc. After analyzing data by defining significant events and factors that contribute to these significant events of these families, similar results were obtained as studies conducted outside Croatia. Parents of ADHD children are facing greater difficulties than families with no children with ADHD in their daily lives. Difficulties affecting the quality of life of ADHD children are heightened parents' stress, difficulties in adapting to education, lack of social support and lack of information from the system. Based on the findings of the survey, recommendations were made to improve the support system for children with ADHD.

Keywords: children with ADHD, parents of children with ADHD, significant events, factors contributing to significant events

1.Uvod

1.1. Značajke ADHD-a

Deficit pažnje/hiperaktivni poremećaj medicinski je naziv za razvojni poremećaj samoregulacije (Barkley, 2006.). Radi se o heterogenom sindromu u smislu etiologije, komorbiditeta, spolnih razlika, tijeka i ishoda (Banaschewski, 2010.). Istraživanja aktivnosti (frekvencije) mozga te moždanog krvotoka, kao i brzine sazrijevanja moždanih struktura te aktivnosti parasimpatikusa i neurotransmitera serotonina ukazuju na objektivne biološke različitosti neurološkog sustava djece s ADHD-om u odnosu na normativne skupine (Tye i sur., 2012.). Nemogućnost ustrajanja pri ulaganju napora u održavanje onih oblika pažnje koji su posredovani sustavima čeonog moždanog režnja (Huang-Pollack i Nigg, 2003.) temeljna je značajka pažnje ove djece. Iz tog razloga njihove teškoće osobito dolaze do izražaja u nezanimljivim, dosadnim, repetitivnim zadacima, koji djetetu nisu intrinzično privlačni ili koji imaju minimalne neposredne posljedice za dovršavanje zadatka, a od djeteta zahtijevaju zadržavanje pažnje dulje vrijeme. Pažnju im dodatno otežava distraktibilnost, odnosno veća vjerojatnost da će dijete reagirati na vanjske podražaje nevezane uz zadatak koji obavlja. Djeca koja imaju izraženije simptome hiperaktivnosti iskazuju pretjeranu i razvojno neprimjerenu razinu motoričke i/ili verbalne aktivnosti koja se može iskazivati kroz motorički nemir, vrpoljenje i općenito nesvrhovite grubomotoričke kretnje. Neki oblici hiperaktivnosti mogu biti posljedica potrebe za dodatnim podražajem kako bi održali normalnu razinu pobuđenosti nužnu za obavljanje zadatka (Antrop i sur., 2000.).

Simptomi ADHD-a su popraćeni funkcionalnim poremećajima koji se očituju u školskom uspjehu, problemima međuvršnjačkih odnosa, konfliktima u obitelji, slabijih radnih izvedbi, učestalijih povreda te asocijalnih ponašanja. (Di Scala i sur., 1998.; Biederman i sur., 2004., prema Kudek i Opić, 2010.). Klasifikacija prema skali DSM-V (2013.) Američkog psihijatrijskog udruženja, koja se koristi i u Hrvatskoj, kao i klasifikacija prema Europskim dijagnostičkim kriterijima hiperkinetskog poremećaja HKD kako definira Internacionalna klasifikacija bolesti (deseto izdanje; ICD-10), obje uključuju djecu s teškoćama koja se

očituju u poremećaju pažnje, hiperaktivnosti i impulzivnosti koje počinju u djetinjstvu i onemogućavaju ih u realizaciji školskih zahtjeva, razvoju pravilnih socijalnih vještina, kasnije u vožnji i u radnom funkcioniranju (Faraone i sur., 2003., prema Kudek & Opić, 2010.).

Prema DSM-V skali (2013.), dvije karakteristike posreduju u funkcioniranju i razvoju djece s ADHD-om, a to su nedostatak pažnje i hiperaktivnost- impulzivnost.

Djeca koja imaju simptome poremećaja pažnje mogu iskazivati sljedeća ponašanja:

- ne pridaju pažnju detaljima ili nesvjesno rade pogreške tijekom izvršavanja aktivnosti
- imaju poteškoće u zadržavanju pažnje tijekom izvršavanja zadataka ili igre
- doimaju se kao da ne slušaju kada im se izravno obraća
- ne slijede upute i ne uspijevaju završiti domaću zadaću ili druge zadatke
- imaju poteškoće u organizaciji zadataka i aktivnosti
- izbjegavaju ili se bezvoljno uključuju u zadatke koji zahtijevaju održavanje mentalnog napora
- gube stvari potrebne za izvršavanje zadataka ili aktivnosti
- lako ih ometaju vanjski podražaji
- zaboravni su tijekom svakodnevnih aktivnosti

Djeca koja imaju simptome poremećaja hiperaktivnosti- impulzivnosti mogu iskazivati sljedeća ponašanja:

- ne mogu sjediti na miru, vrpolje se u mjestu ili tapkaju rukama i nogama
- učestalo se ustaju u situacijama kada se očekuje mirno sjedenje
- trče ili se penju u situacijama kada je to neprikladno
- ne mogu se igrati ili sudjelovati u slobodnim aktivnostima u tišini
- često prekomjerno pričaju
- nepromišljeno izlazu odgovor prije nego je pitanje postavljeno, upadaju drugima u riječ
- imaju poteškoće čekanja na red
- ometaju ili nameću se drugima, ulaze u aktivnosti drugih bez dopuštenja

Nakon opisa karakteristika ADHD-a i načina funkcioniranja u sljedećem poglavlju istaknuti će se odrednice kvalitete života obitelji koje imaju dijete s ADHD-om što se nadovezuje na neke specifične odrednice ADHD-a.

1.2. Utjecaj ADHD-a na kvalitetu života djeteta i obitelji

Poteškoće koje proizlaze iz ADHD poremećaja mogu djelovati na sve aspekte djetetova života. Ne utječu samo na dijete, već i na roditelje i ostale članove obitelji, uzrokujući poteškoće u obiteljskom funkcioniranju. Istraživanja pokazuju da se roditelji djece s ADHD-om svi susreću sa sličnim teškoćama u odgoju svoje djece, a to su: smanjeno zadovoljstvo i povjerenje u vlastite roditeljske vještine, povišeni roditeljski stres, smanjeni osjećaj roditeljske kompetencije, nisko očekivanje uspjeha u odgoju vlastite djece, te povišena razina roditeljskog stresa i psihopatoloških simptoma roditelja, osobito u slučaju kada se uz simptome ADHD-a komorbidno javljaju problemi u ponašanju (Finzi-Dottan, 2011.). Problemi se mogu pojaviti u nekoliko područja u životu pojedinca s ADHD-om, uključujući obrazovne poteškoće, poteškoće socijalnih vještina, te napete odnose između roditelja i djeteta (Harpin, 2005.).

1.2.1. Osjećaj stresa i nemoći

Odnos između roditelja i djece s ADHD-om je okarakteriziran s više konflikata i znatno više je stresniji nego veza između roditelja i djece koja nemaju ADHD (Wehmeier i sur., 2010.). Roditelji ove djece se nose s teretom osobitog izazova u odgoju, ali i vlastitim emocionalnim opterećenjem (frustracijom, iscrpljenošću, depresijom, osjećajem krivnje, trajnom zabrinutošću za budućnost djeteta), obiteljskim nerazumijevanjem i međupartnerskim sukobima, te manjkom podrške od strane stručnjaka, obitelji ili zajednice (Cosser, 2005.; Hallberg i sur., 2008.; Theule i sur., 2011.), koji sveukupno značajno iscrpljuju njihove resurse (Bartolac, 2013.).

Roditeljski stres očituje se kao nezadovoljstvo, uznemirenost i manjak samopouzdanja koji su povezani s roditeljskom ulogom ili identitetom (Johnston, 1996.). Čitava skupina kompleksnih, dinamičnih procesa koji dovode do neugodnih psiholoških i fizioloških reakcija, nastaju kroz pokušaj prilagodbe roditelja na stvarne i doživljene zahtjeve roditeljstva, a odražavaju se na kvalitetu odnosa roditelja s djetetom (Deater-Deckard, 2004., prema Bartolac, 2013.). Iako većina roditelja djece s ADHD-om doživljava veliki stres, on nije proizašao samo iz izražavanja djetetove nepažnje, impulzivnosti i hiperaktivnosti, već iz svakodnevnih situacija koje nastaju kao posljedica tih ponašanja.

Peters i Jackson (2008.) su u istraživanju osobnog doživljaja i iskustva majki koje imaju djecu s ADHD-om, zaključile kako su sve bile iscrpljene svojim majčinskim ulogama i svladane zahtjevima brige za svoju djecu, manjkom podrške u svojoj obitelji, od strane prijatelja ili zajednice. U istraživanju je vidljivo kako je majčinska uloga prepuna teškoća i frustracija, svakodnevnih zahtjeva koji se isprepliću i nikada ne prestaju, potrebe za stalnim nadziranjem djeteta, prevencijom ili kažnjavanjem neprihvatljivog ponašanja te anksioznošću zbog nepredvidljivosti djetetovog ponašanja. Morale su i preuzeti na sebe zahtjevnju ulogu zastupnika za ostvarivanje djetetovih prava, osobito u školi, ali i pred drugim roditeljima ili članovima obitelji (Peters i Jackson, 2009.).

U sličnom istraživanju Lin, Huang i Hung (2009.) kao dio roditeljskih opterećenja opisuju teškoće u organiziranju normalne dnevne rutine, teškoće u održavanju čistoće i urednosti domaćinstva i teškoće u kontroliranju dječjih impulzivnih reakcija, te sprečavanja nesreća koje bi mogle proizaći iz njihovog ponašanja. Emocionalan teret nošenja sa situacijom odražavao se u osjećajima frustriranosti, bespomoćnosti, ljutnje i zabrinutosti. Ljutnja usmjerena na samo dijete i trajna zabrinutost za budućnost djeteta pokazale su se kao najistaknutije emocije kod roditelja (Lin i sur., 2009.).

1.2.2. Načini prevladavanja stresa

Roditelji djece s ADHD-om koji se osjećaju efikasno u odgoju i imaju kontrolu nad djetetovim ponašanjem pokazuju niže razine stresa (Cappe i sur., 2016.). Također je utvrđeno da visoke razine emocionalne inteligencije omogućuju roditeljima djece s ADHD-om regulirati emocije prema svom djetetu (Johnston & Mash, 2001; Singh, 2004) te koristiti sposobnosti preuzimanja gledišta tuđe perspektive i strategije suočavanja sa stresom u konfliktnim ili stresnim situacijama (Finzi-Dottan i sur., 2011.).

Budući da roditelji doživljavaju stres i u odnosu na djetetovo obrazovanje i odnos školskog sustava, roditelji koji su sami razvili strategije za pomoć u učenju djeci kod kuće, doživljavaju veći osjećaj zadovoljstva tijekom obrazovanja djeteta (Moen i sur., 2014.).

Roditeljima djece s ADHD-om u nošenju sa stresnim situacijama svakodnevnog života, pomaže odvojeno vrijeme koje će iskoristiti za svoje želje ili potrebe. Sudjelovanje u hobijima, odlazak na željeno mjesto ili drugi način korištenja slobodnog vremena po izboru, roditeljima daje osjećaj samopouzdanja, otpuštanje negativne energije (agresija, tuga, brige, stres) te im daje energije za daljnje aktivnosti i brige za obitelj.

Dva osnovna načina suočavanja sa stresom u životnom tijeku s djetetom s ADHD-om su kognitivne (pozitivno razmišljanje i stavovi te prikupljanje informacija o ADHD-u) i socijalne strategije suočavanja (traženje i dobivanje pomoći od profesionalaca, obitelji i prijatelja) (Bartolac, 2013.). Bolju kvalitetu života imaju roditelji djeteta s ADHD-om koji poteškoće koje proizlaze iz ADHD poremećaja gledaju pozitivnije i kao izazov s kojim se mogu nositi, koji im ne mijenja životni tijek te imaju osjećaj kontrole nad svojim životom.

1.2.3. Tranzicijska razdoblja

Nepovoljni utjecaji simptoma ADHD-a koji utječu na djecu i njihove obitelji se mijenjaju od predškolske dobi do školske dobi i adolescencije, s time da su promjenjivi aspekti poremećaja nekada više istaknuti u određenim fazama. Roditelji djece s ADHD-om opisuju tranzicijske periode između vrtića i škole i različite faze škole kao periode velikog nemira i stresa.

Tijekom prelaska iz predškolske dobi u školsku dob, počinju se primjećivati razlike između djeteta s ADHD-om i njegovih vršnjaka. Dijete od slobodne igre, počinje ulaziti u svijet odgovornosti i novog okružja, a s novim obvezama i dostupnosti podrške, nose se i sami roditelji djeteta s ADHD-om.

U prilagodbi na obrazovni sustav vidljive su teškoće u učenju, prikladnom ponašanju i socijalnim vještinama djeteta. Dobar i osjetljiv učitelj može poboljšati klimu u razredu i omogućiti djetetu s ADHD-om da se osjeća uspješno, poveća svoje samopouzdanje te da se omogući prihvatanje od strane vršnjaka u razredu (Harpin, 2005.). U situacijama kada se dogodi nerazumijevanje od strane učitelja i vršnjaka ili cijelog školskog sustava, pojavljuju se dodatni problemi u životu djeteta s ADHD-om koji utječu i na cijelu obitelj.

1.2.4. Karakteristike odgoja

Roditelji djece s ADHD-om napominju kako je u odgoju ključno postavljanje granica, korisno je da dijete ima određeni prostor za određivanje dogovora i pravila, te je važno davanje jasnih posljedica u slučaju nepoštivanja granica. Uvođenje strukture i rutina se smatraju preduvjetom da obiteljski život omogući osjećaj zaštite i kontrole, vodi ka boljoj stabilnosti i usklađenosti obiteljskog života (Moen i sur., 2014.).

Ograničavanje vremena za igranje igrica tijekom dana, određivanje prikladnog vremena za odlazak na spavanje te kontroliranje korištenja neprikladnog jezika su primjeri svakodnevnih struktura u životu obitelji djeteta s ADHD-om. Ovakav način odgoja uvelike pomaže djetetu i samoj obitelji u nošenju sa svakodnevnim izazovima. Djeca s ADHD-om su izvijestila da im ovakav striktniji pristup od strane roditelja pomaže u teškim situacijama da se smire i ne reagiraju neprikladno (Moen i sur., 2014.).

1.2.5. Socijalna podrška

S navedenim poteškoćama, roditelji se moraju suočavati uz ograničenu socijalnu podršku (Cappe i sur., 2016.). Podrška socijalne mreže se smatra bitnom za prihvaćenost i inkluziju oboje roditelja i djeteta s ADHD-om. Istraživanja su pokazala kako članovi obitelji i prijatelji koji nemaju djecu sa sličnim problemima, imaju malo razumijevanja za roditelje

djece s ADHD-om. Roditeljima je važnije imati par bliskih prijatelja kojima se mogu povjeravati o osobnim problemima i izazovima koje se javljaju u njihovom životu, nego da su samo prepušteni velikoj socijalnoj mreži koja nema razumijevanja i učestalo ih osuđuje u odnosu na njihove izbore (Moen i sur., 2014.).

U istraživanjima je zabilježeno kako djetetovo ponašanje doprinosi i lošoj međupartnerskoj dinamici te čini vezu među supružnicima nestabilnijom (Bartolac, 2013.). Raznim izazovima u brizi i odgoju za dijete s ADHD-om koji se javljaju svakodnevno, roditelji postaju preopterećeni i nemaju vremena posvetiti se svome partneru ili ulaze u konflikte zbog različitih gledišta i razumijevanju pri odgoju djeteta.

Tijekom konflikata u obitelji, kako bi se reducirale frustracije i stres, ponekad je potrebno imati podršku stručnjaka koji može poboljšati obiteljski osjećaj za kontrolom nad životnim okolnostima (Dunst & Dempsey 2007; prema Moen i sur., 2014.). U istraživanjima su roditelji bili većinom zadovoljni pruženom podrškom svome djetetu od strane stručne podrške i smatraju da je sustav dobro prilagođen djetetovim potrebama. Nekolicina roditelja je bila nezadovoljna intervencijama stručnjaka i iskazala je probleme u komunikaciji koji su uzrokovali još veće poteškoće u životnom tijeku obitelji (Cappe i sur., 2016.). Majke u istraživanju o količini stresa vezano za životni tijek u obitelji djeteta s ADHD-om smatraju da profesionalci slabo razumiju prirodu ADHD-a, te im nedostaju točne informacije i učinkovite vještine u bavljenju njihovom djecom. Ne znaju što bi trebale činiti, niti imaju informaciju gdje mogu dobiti podršku i pomoć (Bartolac, 2013.).

Roditelji se učestalo nalaze u situacijama nerazumijevanja od učitelja, koji dijete s ADHD-om vide kao “teret” (Moen i sur., 2014.). Problemi koje su roditelji isticali u istraživanjima vezano za učitelje, odnosili su se na nedostatak kompetencija i znanja učitelja za rad s djecom s ADHD-om te ih je zanimalo kako učitelji ne primjenjuju stečena iskustva kroz interakciju s različitom djecom i roditeljima u svome radu. Suradnja roditelja s učiteljima pomaže u preveniranju stresnih situacija u školi za dijete i za roditelje. U situacijama kada su roditelji često zaposleni i rijetko mogu biti posvećeni svome djetetu tijekom dana, uvelike doprinosi podrška učitelja u razmjeni informacija i događaja u odnosu na njihovo dijete.

2. Problem istraživanja

Budući da se puno zna o funkcioniranju i sposobnostima djece s ADHD-om, ali malo je saznanja i istraživanja usmjerenih prema iskustvima roditelja djece s ADHD-om, ovo istraživanje će odgovoriti na pitanja o životu djece s ADHD-om s gledišta majki. Pitanja će biti usmjerena na osobni doživljaj majki prema funkcioniranju njihove djece, na koji način su se upoznale s poremećajem ADHD-a od najranije dobi djeteta, kako je tekao tranzicijski proces njihove djece u odnosu na vrtiće i škole, kakvu su podršku imale u nošenju s emocionalnim i socijalnim problemima, kako su se prilagođavale na promjene, koje su im mogućnosti u zajednici bile dostupne i ostalo.

Dobit će se uvid u svakodnevni život djeteta s ADHD-om unutar obiteljske sfere i povezanost sa socijalnom mrežom i profesionalnom mrežom podrške. Dosadašnja istraživanja se često fokusiraju na samo dijete s ADHD-om i njihov razvoj prema odrasloj dobi, ostavljajući roditeljsku dobrobit i prilagodbu na poteškoće u svakodnevnom životu neistraženima. Pošto je vidljivo iz stranih istraživanja kako su majke djece s ADHD-om pod značajno većim stresom od majki djece bez ADHD-a, a nedostaju nam podaci iz Hrvatske koji bi ukazali na količinu ili prediktore roditeljskog stresa ovih majki, istraživanje će pružiti uvid u svladavanje poteškoća s njihovog gledišta.

Istraživanjem će se saznati koji su se izazovi javljali u obrazovanju njihovog djeteta, koju podršku su imale od obitelji, prijatelja ili zajednice, što im je nedostajalo u svladavanju poteškoća te koji su sve glavni događaji obilježili život njihova djeteta.

Uvid u perspektive majki djece s ADHD-om pomoći će u razumijevanju značajnih događaja u životu obitelji djeteta s ADHD-om, pružiti smjernice za svladavanje poteškoća i izazova s kojima se nose roditelji ove djece na emocionalnoj i socijalnoj razini.

3. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja

Cilj ovog istraživačkog rada je dobiti uvid u značajne događaje u životnom tijeku obitelji s djecom s ADHD-om iz perspektive majki te dobiti uvid u faktore koji su doprinijeli tim značajnim događajima u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

Koji značajni događaji su oblikovali tijek života obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?

Koji faktori doprinose značajnim događajima u životu obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?

4. Metode istraživanja

4.1. Sudionici istraživanja

Sudionice ovog istraživanja su dvije majke djece s ADHD-om iz različitih područja stanovanja, a time će se obuhvatiti i različiti kontekst koji doprinosi specifično tijeku života. Jedna majka živi na području grada Zagreba, a druga majka živi na području Bjelovarsko-bilogorske županije. Obje majke imaju nadarenu djecu s ADHD-om koja polaze ili su završila srednju školu. Sudionice rade u sustavu obrazovanja.

Način na koji su sudionice bile pozvane u istraživanje bio je preko kontakt osobe u koju osobe već imaju razvijeno povjerenje i koja poznaje sudionice. Nakon razgovora s kontakt osobom kojoj je predstavljen cilj i svrha istraživanja, kontakt osoba je sudionicama ukratko predstavila istraživanje te zamolila sudionice za odaziv u istraživanje. Nakon odaziva sudionica u istraživanje, istraživač je sam kontaktirao osobe preko kontakt broja te dogovorio termin provođenja životne priče.

U prvom kontaktu s majkama istraživač je opisao temu, cilj i svrhu istraživanja, jasno navodeći ulogu i doprinos sudionica samom istraživanju. Nakon pristanka sudionica na istraživanje prije samog provođenja životne priče predstavljen je sporazum istraživača i sudionica tako da se zajedno sa svakom sudionicom detaljno pročitao sporazum za istraživanje radi pojašnjavanja.

Način odabira sudionica u ovom istraživanju je tehnika namjernog uzorkovanja koju prepoznajemo kao pristup odabiru sudionika u kojem smo koristili neku strategiju odabira sudionika po nekom kriteriju, koji osigurava veću homogenost ili bolju informiranost sudionika o temi razgovora (Miles, Huberman, 1994).

Kriterij za odabir sudionica u istraživanje bio je iskustvo roditelja djece s ADHD-om, specifično majki, kako bi se dobio uvid u tijek njihovog života i što je definiralo njihovo iskustvo.

4.2. Metoda prikupljanja podataka

U ovom istraživanju, kao metoda prikupljanja podataka koristila se životna priča, odnosno narativni pristup. Narativni pristup (biografska studija) daje mogućnost uvida u cijeli životni tijek osobe, gdje je fokus na svim dosadašnjim i sadašnjim iskustvima koje osoba ima (Miller, 2000). Unutar narativnog pristupa biografska studija je studija pojedinca i njegovog osobnog iskustva koje je ispričao istraživaču ili su zapisane u različitim pisanim izvorima (Creswell, 1998). Biografske metode koriste se kako bi se prikupili podaci iz života osobe i opisao i značajni događaji koji su bili prekretnica u životu te osobe i faktori koji tome doprinose (Denzin, 1989). Životnu priču priča osoba, a istraživač je prati poštujući tijek priče koji navodi sama osoba.

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za životnu priču.

Pitanja za životnu priču:

Molim Vas da se prisjetite iskustva i osjećaja vezano uz vrijeme uključivanja Vašeg djeteta u vrtić, odnosno predškolski period djeteta/uključivanja u osnovnu školu/poteškoća u obrazovanju/socijalnih odnosa s drugom djecom/uključivanja u srednju školu/podrške učitelja i drugih stručnjaka.

Kako ste se Vi osjećali u toj situaciji? Kako ste je doživjeli?

Što Vam je bilo osobno teško?

Što je Vama osobno važno?

Kako ste Vi postupili u toj situaciji?

Jeste li bili upoznati s mogućnostima?

Na koga ste se mogli osloniti? Kako je to doprinijelo odnosima s članovima obitelji, prijateljima?

Što možete reći kakva je podrška bila pružena?

Što nedostaje od podrške? Što Vi očekujete?

4.3. Način prikupljanja podataka

Istraživanje je planirano tjednima prije provođenja životne priče, a uključivalo je proučavanje literature za sastavljanje teorijskog koncepta istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, izradu protokola za bilježenje dojmova, izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja, planiranje provedbe životne priče sastavljanjem pitanja te planiranje mjesta provedbe istraživanja.

Istraživanje je provedeno u dva susreta na kojima su se provodile životne priče, dva dana zaredom.

Prije provedbe životne priče s prvom majkom, dogovori su se vodili putem e-maila i već od prvog kontakta je vidljiva majčina spremnost i opuštenost za provedbu istraživanja. Životna priča s prvom majkom provedena je u kabinetu u sklopu Centra za rehabilitaciju ERF. Razgovor je proveden u popodnevnom satima, a trajao je sat vremena, s time da se i nakon gašenja diktafona neformalni razgovor nastavio. Ugođaj u prostoru za vrijeme provedbe istraživanja je bio u skladu s očekivanjima, bez buke i prekida razgovora. Majka je bila vrlo otvorena u razgovoru i zainteresirana za suradnju, na sva tražena pitanja daje potpune informacije te spremno odgovara na potpitanja. U tijeku razgovora se otvorila tema vršnjačkog nasilja koju je sudionica istraživanja navela kao bitno, a nije bilo planirano u pripremi teme i pitanja. Za vrijeme razgovora, majka iz puno situacija izvlači humor te se više puta tijekom razgovora zajedno smijemo. Osobito izražava sarkazam tijekom pričanja o sustavnoj podršci.

S drugom majkom su se dogovori također vodili putem e-maila. Majka već pri prvom kontaktu iskazuje vedrost i spremnost na sudjelovanje u istraživanju. Životna priča s drugom majkom provedena je u drugom kabinetu u sklopu Centra za rehabilitaciju ERF. Razgovor je proveden u popodnevnom satima, a trajao je sat vremena, s time da se i nakon gašenja diktafona neformalni razgovor nastavio. U početku provedbe istraživanja, atmosfera u prostoriji je bila ugodna, no pred kraj razgovora smo morali napustiti prostoriju zbog dolaska ljudi na termin u Centar, stoga smo nastavile razgovor u hodniku Centra gdje nam je smetala

povremena buka. Primjećujem iskrenost i spontanost u toku razgovora s majkom te dobivam veći raspon informacija nego što sam očekivala. Kao i u razgovoru s prvom majkom, pojavljuje se tema vršnjačkog nasilja nad djetetom. Majka vrlo emotivno pristupa razgovoru o svome djetetu te se često rastužuje ili reagira intenzivno u toku pojavljivanja određenih tema. Emocije tuge se javljaju na pitanja o prvim saznanjima o teškoćama djeteta, o vršnjačkom nasilju nad djetetom te o smrti člana obitelji. Intenzivno reagira, s ljutnjom, kada se javljaju teme koje se odnose na stručnu podršku. Inače, tijekom većine vremena majka je odličnog, vedrog raspoloženja te raznježeno i s puno ljubavi priča o svome djetetu i ostalim sastavnicama razgovora.

Nakon provođenja svake životne priče, istraživač je bilježio svoje dojmove u obrazac konstruiran za potrebe istraživanja.

Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanje rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Poseban naglasak u ovom istraživanju usmjeren je na poštivanje **članka 2 ovog kodeksa** u dijelu kojim se ističe kako se „*rezultati znanstvenih istraživanja, prikupljaju se u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, poštujući najviše tehničke standarde*“ te kako se podrazumijeva da „*prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja*“ (Odbor za znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.1-2). Također posebna se briga u istraživanju vodila o zaštiti ispitanika „*pri tome je potrebno jamčiti dragovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike*“. (Odbor za znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str. 3).

5. Kvalitativna analiza podataka

Za potrebe ovog istraživanja u analizi podataka korišten je pristup definiranja značajnih događaja u životu obitelji i faktora koji doprinose tim značajnim događajima. Značajni događaji u životu svakog čovjeka su konkretna iskustva u nekom životnom razdoblju. Faktori koji doprinose značajnim događajima u životu su odrednice ili pokazatelji s osobne razine i iz bliskog i šireg okružja koji oblikuju doživljaj konkretnog iskustva odnosno značajni događaj.

5.1. Interpretacija nalaza životne priče prve obitelji

1. Istraživačko pitanje:

“Koji značajni događaji su oblikovali tijekom života obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?”

Značajni događaji u životnom tijeku prve obitelji prikazani su prema životnim razdobljima:

- A) **Prve tri godine djetetovog života:** intenzivna briga za zdravlje djeteta, konkretna podrška za dijete i djetetov napredak, uključivanje djeteta u igraonicu, boravak djeteta s bakom i djedom
- B) **Od treće do šeste godine djetetovog života:** uključivanje u predškolski odgoj, zdravstveni problemi djeteta, promjena vrtića
- C) **Od sedme do jedanaeste godine djetetovog života:** uključivanje u osnovnu školu, negativno iskustvo s logopedom, individualizacija u školi, teškoće na prilagodbu u školi, iskustvo odnosa s vršnjacima i roditeljima vršnjaka, promjena škole, uključivanje asistenta u nastavi, aktivizam majke i oca kroz udruge
- D) **Od jedanaeste do petnaeste godine djetetovog života:** iskustvo uključivanja u peti razred, uspjeh i napredak u školi, uključivanje u školu engleskog jezika, negativno iskustvo s logopedom, saznanje dijagnoze virusnog oboljenja, vršnjačko nasilje, hobiji djeteta, pozitivne interakcije s vršnjacima, uključivanje u srednju školu

Tablica 1. Značajni događaji koji oblikuju glavna područja kvalitete života u životnoj priči prve obitelji.

ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE	GLAVNA PODRUČJA KVALITETE ŽIVOTA
intenzivna briga oko zdravlja djeteta, konkretna podrška za dijete i djetetov napredak, boravak djeteta s bakom i djedom	ODNOSI U OBITELJI
konkretna podrška za dijete i djetetov napredak	ODNOSI S PRIJATELJIMA
intenzivna briga oko zdravlja djeteta, zdravstveni problemi djeteta, saznanje dijagnoze virusnog oboljenja	ZDRAVLJE DJETETA
aktivizam majke i oca kroz udruge	INICIJATIVE RODITELJA
uključivanje djeteta u predškolski odgoj, promjena vrtića, uključivanje u osnovnu školu, individualizacija u školi, teškoće na prilagodbu u školi, iskustvo odnosa s vršnjacima i roditeljima vršnjaka, promjena škole, uključivanje asistenta u nastavi, uključivanje u peti razred, uspjeh i napredak u školi, uključivanje u školu engleskog jezika, vršnjačko nasilje, hobiji djeteta, pozitivne interakcije s vršnjacima, uključivanje u srednju školu	PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA
negativno iskustvo s logopedom, saznanje dijagnoze virusnog oboljenja	PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA

2. Istraživačko pitanje:

“Koji faktori doprinose značajnim događajima u životu obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?”

OBJEKTIVNI FAKTORI: (pozitivni i negativni)

- prisutnost podrške supruga
- podrška članova obitelji
- prisutnost podrške prijatelja
- prihvaćanje od strane vršnjaka
- nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu
- pozitivna iskustva službi podrške

SUBJEKTIVNI FAKTORI: (pozitivni i negativni)

- majčina upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške
- stres majke

Tablica 2. Subjektivni i objektivni faktori koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku prve obitelji

KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI	OBJEKTIVNI FAKTORI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA
<p>Intenzivna briga oko zdravlja djeteta</p> <p>Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta</p>	<p>PRISUTNOST PODRŠKE SUPRUGA:</p> <p>Podržavajući odnos među supružnicima</p>
<p>Boravak djeteta s bakom i djedom</p> <p>Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta</p> <p>Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta</p>	<p>PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI:</p> <p>Podrška roditelja majke</p> <p>Aktivna uloga suprugove majke</p> <p>Emocionalna podrška majke</p>
<p>Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta</p>	<p>PRISUTNOST PODRŠKE PRIJATELJA:</p> <p>Iskustva roditelja djece s ADHD-om</p>

<p>Uključivanje djeteta u igraonicu</p> <p>Pozitivne interakcije s vršnjacima</p> <p>Hobiji djeteta</p> <p>Uključivanje u školu engleskog jezika</p> <p>Uključivanje u srednju školu</p>	<p>PRIHVAĆANJE OD STRANE VRŠNJAKA:</p> <p>Dobro uklapanje s vršnjacima</p> <p>Uključivanje u grupu izviđača</p> <p>Podrška prijateljice za učenjem engleskog jezika</p> <p>Zajednički interesi prijatelja iz razreda</p>
<p>Uključivanje u predškolski odgoj</p> <p>Promjena vrtića</p> <p>Teškoće na prilagodbu u školi</p> <p>Individualizacija u školi</p> <p>Saznanje dijagnoze virusnog oboljenja</p> <p>Vršnjačko nasilje</p> <p>Negativno iskustvo s logopedom</p>	<p>NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBRAZOVNOM I ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:</p> <p>Nedostatak senzibiliteta i razumijevanja odgajatelja</p> <p>Nedostatak razumijevanja i inicijative učitelja</p> <p>Loša komunikacija liječnika prema roditeljima</p> <p>Nedostatak reakcije i podrške ravnatelja škole i ostalih zaposlenika škole</p> <p>Neadekvatan rad s djetetom</p>

<p>Uključivanje u osnovnu školu</p> <p>Individualizacija u školi</p>	<p>POZITIVNA ISKUSTVA SLUŽBI PODRŠKE:</p> <p>Uključivanje asistenta u nastavi</p> <p>Podrška edukacijskog rehabilitatora iz Centra za rehabilitaciju</p>
--	---

<p>KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI</p>	<p>SUBJEKTIVNI FAKTORI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA</p>
<p>Aktivizam majke i oca kroz udruge</p> <p>Individualizacija u školi</p> <p>Teškoće na prilagodbu u školi</p>	<p>MAJČINA UPORNOST I BORBA ZA PROMJENE U KVALITETI PODRŠKE:</p> <p>Intenzivan rad s djetetom</p> <p>Sastanci s učiteljima</p>
<p>Negativno iskustvo s logopedima</p> <p>Iskustvo odnosa s vršnjacima i roditeljima vršnjaka</p>	<p>STRES MAJKE:</p> <p>Nezadovoljnost neadekvatnim odnosom prema djetetu</p> <p>Inicijativa roditelja vršnjaka da se dijete isključi iz škole</p>

Faktori na razini odnosa i razini podrške koji su pozitivno utjecali na značajne događaje u životnom tijeku prve obitelji su prisutnost podrške supruga, obitelji i prijatelja, prihvaćanje od strane vršnjaka i pozitivna iskustva službi podrške. Subjektivni pokazatelj koji je doprinio značajnim događajima je majčina upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške.

Podržavajući odnos među supružnicima je faktor koji je doprinio značajnim događajima *Intenzivna briga oko zdravlja djeteta* i *Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta*. Budući da je dječak već od rane dobi bio izuzetno boležljiv, majka je uz podršku supruga stalno provodila motoričke vježbe s djetetom, vodila brigu o zdravlju djeteta i držala kontrolu nad razvojem djeteta. Također dječak od strane oba roditelja ima dobru potporu za pomoć u učenju, majka mu pruža pomoć u pisanju, a otac u rješavanju matematike i fizike. U području koje se odnosi na prisutnost podrške obitelji, **podrška roditelja majke** je doprinijela značajnom događaju *Boravak djeteta s bakom i djedom*. U dječakovoj dobi od četiri godine, majka je boravila u bolnici zbog druge trudnoće, a dječaka su čuvali roditelji majke. Tijekom ovog vremena provedenog kod bake i djeda, otkrivaju se prvi problemi djeteta, odnosno da se ne snalazi među drugom djecom. Faktori **aktivna uloga suprugove majke** i **emocionalna podrška majke** su doprinijeli značajnom događaju *Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta*. Nakon što su se pokazale prve teškoće kod dječaka, suprugova majka se počela informirati, gledajući emisije o ADHD-u i brinuti se za dječakov razvoj. Ona mu je bila dobra i topla podrška. Emocionalna podrška majke uvelike pomaže samoj majci u odnosu na nošenje s izazovima u tijeku razvoja djeteta. Majka navodi kako njena majka ima razumijevanja i da ju uvijek može nazvati i dobiti dobru podršku kada joj je to potrebno. **Iskustva roditelja djece s ADHD-om** je faktor koji je također utjecao na značajan događaj *Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta*. Majka navodi kako su im dobri prijatelji drugi roditelji djece s ADHD-om. Dječak je u prvom vrtiću upoznao još jednog dječaka koji ima ADHD i još uvijek su prijatelji, a potom su se i njihovi roditelji počeli družiti te mogu zajedno razmjenjivati savjete o djeci. Faktor **dobro uklapanje s vršnjacima** je doprinio značajnom događaju *Uključivanje djeteta u igraonicu*. Dok su

roditelji dijete vodili u igraonicu, dječak se jako dobro uklapao među vršnjacima te nije bilo nikakvih vidljivih tragova ADHD-a. **Podrška prijateljice za učenjem engleskog jezika** je faktor koji je utjecao na značajan događaj *Uključivanje u školu engleskog jezika*. Dječak je u 4. razredu osnovne škole izjavio da bi htio polaziti englesku školu jezika zajedno s prijateljicom iz razreda, pošto je ona već neko vrijeme učila engleski u toj školi. Na testiranju za određivanje grupe u koju će polaziti, dječak je upao na osmi konverzijski stupanj za odrasle. Neko vrijeme je učio engleski u toj grupi, bio je sretan i izuzetno motiviran za učenje engleskog. Majka navodi da mu je učenje engleskog jezika jako “podiglo krila”. **Uključivanje u grupu izviđača** je pozitivan faktor koji je utjecao na značajne događaje *Pozitivne interakcije s vršnjacima* i *Hobiji djeteta*. Dječak je uključen u hobije izviđača i volontiranje u udruzi za terapijsko jahanje. U grupi izviđača je izuzetno dobro prihvaćen, tamo su mu prijatelji s kojima i povremeno izlazi. **Zajednički interesi prijatelja iz razreda** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Uključivanje u srednju školu*. Dječak u svome razredu u srednjoj školi ima prijatelja s ADHD-om s kojim ima zajedničke interese na području biologije. U području pozitivnih iskustava službi podrške, faktori **uključivanje asistenta u nastavi i podrška edukacijskog rehabilitatora iz Centra za rehabilitaciju** doprinose značajnim događajima *Uključivanje u osnovnu školu* i *Individualizacija u školi*. Asistent u nastavi kojega je majka pronašla u prvom razredu preko udruge IDEM je i danas dobar obiteljski prijatelj i on je bio izuzetno dobra podrška dječaku u svladavanju teškoća u školi. Također edukacijska rehabilitatorica iz Centra za rehabilitaciju je jako pozitivno utjecala na dječakov napredak, prepreke u školskom sustavu zalažući se za promjene te kao osobna podrška majci. U području majčine upornosti i brige za promjene u kvaliteti podrške su pozitivni faktori **intenzivan rad s djetetom i sastanci s učiteljima**. Intenzivan rad s djetetom je faktor koji je utjecao na značajan događaj *Aktivizam oca i majke kroz udruge*. Majka je bila član IDEM-a, a otac je bio član udruge Buđenje. Majka posebno ističe da je udruga IDEM bila velika podrška osobito njoj samoj, izuzev djetetu, te godine dok je bila član su joj jako značile i također preko udruge je našla dobrog asistenta u nastavi za dječaka. Sastanci s učiteljima su pokazatelj značajnih događaja *Individualizacija u školi* i *Teškoće na prilagodbu u školi*. Majka se intenzivno zalagala za prilagodbu dječaka u školi, sve je napravila kako bi omogućila učiteljima da se snalaze u radu s dječakom.

Istaknuti objektivni negativni faktori se odnose na nepodržavajuće odnose iz sustava obrazovanja i zdravlja. Subjektivni faktor stres majke je negativno doprinio značajnim događajima u životnom tijeku obitelji.

Nedostatak senzibiliteta i razumijevanja odgajatelja je faktor koji je doprinio značajnim događajima *Uključivanje u predškolski odgoj* i *Promjena vrtića*. Majka navodi da su odgajateljice bile emocionalno hladne prema dječaku, nisu poticale socijalno uključivanje dječaka s ostalim vršnjacima te je dječak obično samo stajao sa strane. Nakon što su promijenili vrtić, odgajateljice su imale više razumijevanja za rad i odnos prema dječaku, no kada su svi iz vrtića trebali ići na putovanje, odgajateljice su odlučile da ne bi htjele povesti dječaka jer su smatrale da je to problem. Sljedeći negativni faktor je **nedostatak razumijevanja i inicijative učitelja** koji doprinose značajnim događajima *Teškoće na prilagodbu u školi* i *Individualizacija u školi*. Majka ističe kako joj je iskustvo školovanja djeteta “najstrašnija stvar” koja joj se ikad dogodila. Navodi kako dječakova učiteljica u prvom razredu nije htjela surađivati s majkom niti poslušati savjete o prilagodbi u radu za dječaka. Dječak je bježao s nastave, nije htio odlaziti u školu te je bio nesretan u školi. Učiteljica je tvrdila da dječak može raditi jednako kao i drugi vršnjaci te je odbijala nešto promijeniti u svome radu. Individualizaciju u školi kasnije nisi primjenjivali ni svi profesori, iako je majka inzistirala da se provodi. Majka s obzirom na odbijanje provedbe individualizacije od strane profesora, navodi kako je dječak zbog toga jako nazadovao što se tiče pisanja. Negativan faktor **loša komunikacija liječnika prema roditeljima** je utjecao na značajni događaj *Saznanje dijagnoze virusnog oboljenja*. S obzirom na to da je dječak učestalo bio boležljiv, dječakova liječnica je stalno tvrdila da je to psihosomatika. No, nakon što je majka odvela dječaka privatnom gastroenterologu, utvrđeno je da dječak ima virusno oboljenje- helicobakter. Ovo saznanje je roditeljima bilo olakšanje, s obzirom na kriva obrazloženja dječakove liječnice te se sada mogu posvetiti rješenju ovog problema. **Nedostatak reakcije i podrške ravnatelja škole i ostalih zaposlenika škole** je negativni faktor koji je utjecao na značajan događaj *Vršnjačko nasilje*. Dječaku se učestalo događalo da ga učenici u školi fizički maltretiraju, ne dopuštaju mu da slobodno prođe hodnikom ili čita u knjižnici. Dogodilo se da ga je stariji učenik jednom i fizički ozlijedio. Roditelji su pisali

pismo ravnatelju i žalili se sustavu u školi zbog fizičkog nasilja prema dječaku od strane ostalih učenika, no ravnatelj nije dao nikakvu izravnu podršku niti je reagirao u skladu s time da osvijesti zaposlenike, dežurne profesore da se nešto promijeni da se zaštiti učenika. Negativni faktori **neadekvatan rad s djetetom i nezadovoljstvo neadekvatnim odnosom prema djetetu** su doprinijeli stresu majke u značajnom događaju *Negativno iskustvo s logopedom*. Majka navodi da su joj logopedi “bolna točka” s obzirom na iskustva koja je imala u radu s njenim djetetom. Prvo iskustvo neadekvatnog rada s djetetom se dogodilo u dječakovo mladoj dobi, kada je logopedica stajala iznad dječaka i samo mu zadavala zadatke, bez ispravne podrške i razumijevanja prema dječaku. Nakon nekoliko odlazaka na termine dječak je izjavio da više ne želi odlaziti kod logopedice jer je nesretan, pa je majka odlučila razgovarati s njom i dogovoriti se o prekidu dolazaka. Nezadovoljnost neadekvatnim odnosom je događaj koji je bio izuzetno stresan za majku. Kasnije je dječak ponovno išao k drugom logopedu. Majka navodi kako je logoped nakon rada s dječakom, izravno pred njim govorio izuzetno negativno o dječaku. To je bio veliki šok za majku i jako ju je povrijedilo što se profesionalac tako odnosi prema djetetu. Faktor **inicijativa roditelja vršnjaka da se dijete isključi iz škole** je događaj koji je doprinio značajnom događaju *Iskustvo odnosa s vršnjacima i roditeljima vršnjaka*. Majka navodi kako joj je dječakov polazak u 1. razred bio prilično stresan jer se dogodio incident između dječaka i vršnjaka iz razreda u kojemu se pričalo da je njen sin udario drugog dječaka. Tvrdi kako to nije bilo moguće s obzirom na to da dječak taj dan nije ni bio na produženom boravku kada se incident navodno dogodio. Taj događaj je bio dodatni poticaj da se oformi grupa roditelja koje je pisala peticiju da se učenik isključi iz razreda. Također je majka udarenog dječaka nazivala uokolo škole da se dječaka s ADHD-om ne primi u nijednu školu. Ovdje je vidljivo iskustvo diskriminacije od strane vršnjaka i roditelja vršnjaka prema djetetu s ADHD-om.

5.2. Interpretacija nalaza životne priče druge obitelji

1. Istraživačko pitanje:

“Koji značajni događaji su oblikovali tijekom života obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?”

Značajni događaji u životnom tijeku druge obitelji prikazani su prema životnim razdobljima:

- A) **Prve tri godine djetetovog života:** konkretna podrška za djetetov napredak, uredovan napredak djeteta
- B) **Od treće do šeste godine djetetovog života:** uključivanje u predškolski odgoj, zdravstveni problemi djeteta, smrt člana obitelji, inicijativa roditelja za dijagnosticiranjem, angažman majke u pripremi za školu
- C) **Od sedme do jedanaeste godine djetetovog života:** uključivanje u osnovnu školu, inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze, zdravstveni problemi djeteta, poteškoće u svladavanju čitanja, individualizacija u školi, iskustvo majke u ulozi terapeuta, pritisak učiteljice na dijete
- D) **Od jedanaeste do petnaeste godine djetetovog života:** promjena škole, iskustvo uključivanja u peti razred, vršnjačko nasilje, očeva inicijativa za treniranjem samoobrane, uključivanje u srednju školu

Tablica 1. Značajni događaji koji oblikuju glavna područja kvalitete života u životnoj priči druge obitelji.

ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE	GLAVNA PODRUČJA KVALITETE ŽIVOTA
konkretna podrška za djetetov napredak, uredovan napredak djeteta, smrt člana obitelji	ODNOSI U OBITELJI
intenzivna briga oko zdravlja djeteta, zdravstveni problemi djeteta	ZDRAVLJE DJETETA
angažman majke u pripremi za školu, iskustvo majke u ulozi terapeuta, očeva inicijativa za treniranjem samoobrane	INICIJATIVE RODITELJA
uključivanje u predškolski odgoj, uključivanje u osnovnu školu, poteškoće u svladavanju čitanja, pritisak učiteljice na dijete, individualizacija u školi, promjena škole, iskustvo uključivanja u peti razred, vršnjačko nasilje	PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA
inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze	PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA

2. Istraživačko pitanje:

“Koji faktori doprinose značajnim događajima u životu obitelji s djetetom s ADHD-om iz perspektive majke u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja?”

OBJEKTIVNI FAKTORI: (pozitivni i negativni)

- prisutnost podrške supruge
- nedostatak podrške obitelji
- neprihvatanje od strane vršnjaka
- nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu
- pozitivna iskustva službi podrške

SUBJEKTIVNI FAKTORI: (pozitivni i negativni)

- majčina upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške
- stres majke
- majčina inicijativa za edukacijama

Tablica 2. Subjektivni i objektivni faktori koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji.

KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI	OBJEKTIVNI FAKTORI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA
<p>Konkretna podrška za djetetov napredak</p> <p>Iskustvo učenja samoobrane</p>	<p>PRISUTNOST PODRŠKE SUPRUGA:</p> <p>Podržavajući odnos među supružnicima</p> <p>Očeva inicijativa za treniranjem djeteta</p>
<p>Konkretna podrška za djetetov napredak</p>	<p>NEDOSTATAK PODRŠKE OBITELJI:</p> <p>Nedostatak oslonca na roditeljsku podršku</p>
<p>Uključivanje u predškolski odgoj</p> <p>Vršnjačko nasilje</p> <p>Iskustvo uključivanja u peti razred</p> <p>Promjena škole</p>	<p>NEPRIHVAĆANJE OD STRANE VRŠNJAKA:</p> <p>Nedostatak socijalnih vještina djeteta</p> <p>Negativan stav vršnjaka zbog doseljenja</p>

<p>Inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze</p> <p>Pritisak učiteljice na dijete</p> <p>Individualizacija u školi</p>	<p>NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBRAZOVNOM I ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:</p> <p>Nerazumijevanje od strane psihologa</p> <p>Negativno iskustvo u komunikaciji s učiteljicom</p> <p>Nedostatak inicijative učitelja da primjenjuju individualizaciju</p>
<p>Uključivanje u osnovnu školu</p> <p>Individualizacija u školi</p> <p>Uključivanje u srednju školu</p>	<p>POZITIVNA ISKUSTVA SLUŽBI PODRŠKE:</p> <p>Podrška edukacijskog rehabilitatora iz Centra za rehabilitaciju</p>

KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI	SUBJEKTIVNI FAKTORI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA
<p>Inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze</p> <p>Poteškoće u obrazovanju</p>	<p>MAJČINA UPORNOST I BORBA ZA PROMJENE U KVALITETI PODRŠKE:</p> <p>Majčina upornost da se prepoznaju teškoće djeteta</p> <p>Sastanci s učiteljima i stručnim suradnicima</p>
<p>Smrt člana obitelji</p> <p>Vršnjačko nasilje</p> <p>Iskustvo majke u ulozi terapeuta</p>	<p>STRES MAJKE:</p> <p>Teško iskustvo smrti oca majke</p> <p>Sukobi s vršnjacima djeteta i roditeljima</p> <p>Težak emocionalni pritisak</p>
<p>Konkretna podrška za djetetov napredak</p> <p>Iskustvo majke u ulozi terapeuta</p>	<p>MAJČINA INICIJATIVA ZA EDUKACIJAMA</p> <p>Proučavanje literature za kvalitetan rad s djetetom</p> <p>Majčina provedba logopedskih vježbi kod kuće</p>

Objektivni faktori koji su pozitivno doprinijeli značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji su prisutnost podrške supruga i pozitivna iskustva službi podrške, zatim subjektivni faktori koji se odnose na majčinu upornost i borbu za promjene u kvaliteti podrške te majčinu inicijativu za edukacijama.

Pozitivan faktor **podržavajući odnos među supružnicima** je doprinio značajnom događaju *Konkretna podrška za djetetov napredak*. Majka navodi kako joj je suprug bio podrška od početka, odnosno prihvaćanja rođenja djeteta i cjelokupnog djetetovog razvoja. Dijete je uz roditelje bilo maksimalno okruženo pažnjom i raznim stimulacijama od najranije dobi. Također **očeva inicijativa za treniranjem djeteta** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Iskustvo učenja samoobrane*. Zbog vršnjačkog nasilja, dječak je prošao radionice za djecu žrtve vršnjačkog nasilja, međutim majka navodi kako je u tom periodu dječak tek uz pomoć oca stekao samopouzdanje što se tiče samoobrane. Otac mu je kupio opremu i trenirao ga boks te je naučio dječaka da bude fizički spremniji u slučaju ponovnog zlostavljanja. **Podrška edukacijskog rehabilitatora iz Centra za rehabilitaciju** je faktor koji je pozitivno doprinio značajnim događajima *Uključivanje u osnovnu školu, Individualizacija u školi i Uključivanje u srednju školu*. Majka naglašava kako je podrška edukacijske rehabilitatorice bila izuzetno važna za život obitelji, jer je ona prva uočila do koje razine dijete funkcionira i dala im je nadu za djetetovo školovanje i daljnje prilagodbe i planove što se tiče obrazovanja djeteta. U području majčine upornosti i borbe za promjene u kvaliteti podrške, faktor **majčina upornost da se prepoznaju teškoće djeteta** je doprinio značajnom događaju *Inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze*. U prvom susretu majke sa stručnim suradnicima je bio sastanak sa psihologinjom u predškoli. Psihologinja je rekla da uočava slabiju pripremljenost djeteta za školu, tada majka zahtjeva da se dijete testira na disleksiju, no psihologinji nije bilo jasno što majka traži od nje. Također, majka je i nakon upisa djeteta u školu, zatražila ponovno od psihologinje da ga testira na disleksiju, ali niti njoj nije bilo jasno što majka traži od nje, jer se o tome nije toliko tada pričalo. Majka kaže da ima osjećaj da stručni suradnici jednostavno nisu znali kuda bi ju uputili. **Sastanci s učiteljima i stručnim suradnicima** je faktor koji je pozitivno doprinio značajnom događaju *Poteškoće u obrazovanju*. Majka je bila u stalnom kontaktu s učiteljima, profesorima i stručnim

suradnicima tijekom obrazovanja, kako bi dobila informacije o školovanju djeteta i kako bi dijete dobilo potrebne prilagodbe. Inzistirala je da se djetetu toleriraju pogreške u pisanju zbog teškoća, tražila je da joj profesori javljaju o budućim ispitima znanja te je cijelo vrijeme bila aktivno uključena u djetetovo školovanje i prepreke koje su se javljale na putu. **Proučavanje literature za kvalitetan rad s djetetom** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Konkretna podrška za djetetov napredak*. Tijekom predškolskog perioda, prije polaska u školu, nakon što je psihologinja primijetila da dječak nije spreman za školu, majka je odlučila proučavati grafomotoričke vježbe i intenzivno učiti s dječakom doma. Također, u 6. razredu su inzistirali na samostalnosti, da dječak samostalno uči, pa je majka proučavala brain gym, knjige o disleksiji, senzomotorici te polazila na bazične edukacije za stručne suradnike. **Majčina provedba logopedskih vježbi kod kuće** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Iskustvo majke u ulozi terapeuta*. Nakon što roditelji bezuspješno pokušavaju dobiti termine kod logopeda, majka traži upute od logopedice da ona sama može raditi s djetetom. Intenzivno su vježbali slova, glasove, na razne načine te su tada otkrili da tijekom putovanja u autu dječaku najbolje ide učenje.

Negativni faktori koji su doprinijeli značajnim događajima u životnom tijeku obitelji su nedostatak podrške obitelji, neprihvatanje od strane vršnjaka, nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu te kao subjektivni faktor, stres majke.

Nedostatak oslonca na roditeljsku podršku je faktor koji negativno doprinosi značajnom događaju *Konkretna podrška za djetetov napredak*. Majka navodi kako ona i suprug od početka nisu imali roditeljskog suporta u najranijoj dobi djeteta. **Nedostatak socijalnih vještina djeteta** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Uključivanje u predškolski odgoj*. U predškoli su odgajateljice primjećivale kako dječak u interakciji s vršnjacima neprimjereno reagira. Majka kasnije također zaključuje kako socijalne vještine nisu na razini kojoj je ona zamišljala. **Negativan stav vršnjaka zbog doseljenja** je negativni faktor koji je utjecao na značajne događaje *Vršnjačko nasilje*, *Iskustvo uključivanja u peti razred* i *Promjena škole*. Iako je dječak i prije imao problema s neprihvatanjem od strane učenika u razredu, veći problemi su se pojavili nakon što je obitelj preselila u drugi grad i dječak je

promijenio školu. U vrijeme polaska u 5. razred, dogodila su se dva veća fizička konflikta između dječaka i vršnjaka. Prvi put su ga vršnjaci s namjerom dočekali i fizički ozlijedili, a drugi put je dječak došao u fizički konflikt s učenicom koja mu je strgala naočale. U obje situacije, nitko iz školskog sustava nije reagirao, dječak je bio krivac i nije dobio nikakvu brigu niti podršku. U području nepodržavajućih odnosa u obrazovnom i zdravstvenom sustavu, faktor **nerazumijevanje od strane psihologa** je doprinio značajnom događaju *Inicijativa roditelja za postavljanjem dijagnoze*. Kao što je ranije navedeno, majka je zahtijevala od psihologa da testiraju dijete na disleksiju, no oni su to odbijali bez razumijevanja. **Negativno iskustvo u komunikaciji s učiteljicom** je doprinijelo značajnom događaju *Pritisak učiteljice na dijete*. Prva dječakova učiteljica je radila veliki pritisak na njega, u puno situacija nije znala što bi s dječakom, iako je i polazila edukacije. **Nedostatak inicijative učitelja da primjenjuju individualizaciju** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Individualizacija u školi*. Majka navodi kako se individualizacija slabo primjenjivala i da je dječaka spašavalo jedino što je u nekim područjima učenja bio izuzetno dobar. U području stresa majke, **teško iskustvo smrti oca majke** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Smrt člana obitelji*. Smrt oca majke je bio izuzetno teško iskustvo i majci i djetetu, u dobi kada je dječak imao 4 godine, majka kaže da ju je to jako obilježilo. **Težak emocionalni pritisak** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Iskustvo majke u ulozi terapeuta*. Kao što je ranije navedeno, majka je sama s dječakom provodila logopedске vježbe, no to je za majku bio preveliki emocionalni pritisak. **Sukobi s vršnjacima djeteta i roditeljima** je faktor koji je doprinio značajnom događaju *Vršnjačko nasilje*. Majka navodi kako je dječak bio učestalo fizički ozlijeđen od strane drugih vršnjaka, da je bio “vreća za udaranje”. U jednom trenu, majka je nasilje prijavila i Plavom telefonu, no u školi nije dobila potrebnu podršku od strane učitelja, nego samo okrivljavanje te se majka nije mogla suočiti s tim. Kasnije je situacija toliko “nepreživljavajuća” da majka ulazi i u sukob s roditeljima vršnjaka koji su tukli dječaka, jer su oni samo okrivljavali njenog sina. Ovdje je isto vidljivo iskustvo diskriminacije od strane vršnjaka i drugih roditelja prema dječaku s ADHD-om.

6. Prikaz rezultata istraživanja

Iz pozitivnih faktora koji su utjecali na značajne događaje ovih obitelji je vidljivo kako je neformalna podrška osobito važna u nošenju s izazovima u suživotu s djetetom s ADHD-om. Zajednička briga supružnika za dijete je uvelike utjecala na pravilan razvoj djeteta te kao podrška majci u nošenju sa stresom. Obje majke su imale dobru podršku supruga u odlukama koje se temelje na djetetovom obrazovanju, razvoju, osobito brige o zdravstvenim problemima djeteta te su dobra emocionalna podrška onda kada je majka iscrpljena zahtjevima koji se postavljaju pred nju usred brige o djetetu. Socijalna podrška obitelji i prijatelja je također važna, iako je u nekoj mjeri manje prisutna. Obitelj je dobra podrška u konkretnoj brizi o djetetu i zdravlju djeteta, ali također i kao emocionalna podrška majci kada je to potrebno. Roditelji djeteta s ADHD-om se češće povezuju s roditeljima koji također imaju djecu s ADHD-om te tako mogu osim društvenih odnosa, imati podrške o saznanjima o odgoju djece i izazovima koji se javljaju pred njima. Podrška edukacijske rehabilitatorice iz Centra za rehabilitaciju je bila važna za kvalitetu života obje obitelji. Prilikom aktivnog doprinosa da se dječacima omogući potrebna prilagodba u obrazovanju, smjernice za daljnji razvoj djece te kao emocionalna podrška majkama u slučajevima nerazumijevanja od strane stručnog sustava, uvelike je utjecala na glavne domene u životnom tijeku ovih obitelji. Prihvatanje djeteta od strane vršnjaka pozitivno utječe na prilagodbu djeteta u školi, učenje socijalnih vještina te smanjuje stres djeteta i majke u svakodnevnom životu. Iako strane majki iz obje obitelji su upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške. Intenzivan rad s djetetom, od brige za zdravlje djeteta, pomoći u učenju i svladavanju teškoća koje su se pojavljivale u obrazovanju je veliki doprinos ispravnom razvoju djeteta. Također konstantno zalaganje za djetetova prava u sustavu koji nema razumijevanja za njihove potrebe, upornost unatoč emocionalnoj iscrpljenosti za kvalitetno obrazovanje djeteta su doprinijeli djetetovom samopouzdanju i mogućnosti da unatoč izazovima, uspješno završavaju obrazovanje.

Iz negativnih faktora koji su utjecali na značajne događaje ovih obitelji je vidljivo da su to nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu. Nedostatak razumijevanja i inicijative odgajatelja u predškolskom sustavu te učitelja u školskom sustavu je vidljiv u obje priče obitelji. Njihov nedostatak senzibiliteta i manjak pružene podrške prema dječacima s ADHD-om je negativno utjecao na razvoj djeteta, kao i na dodatni stres majki u životnom tijeku. Smatram da su ovdje uvelike potrebne edukacije odgajatelja i učitelja za rad s djecom s teškoćama, kako bi djeca s teškoćama u istoj mjeri bila prihvaćena u obrazovnom okružju kao i ostali vršnjaci. Budući da je djeci s teškoćama ponekad potrebno više podrške u radu, trebalo bi se provoditi više individualnog rada s djecom i primjenjivati potrebne prilagodbe u radu kako bi djeca dobivala rezultate u skladu sa svojim sposobnostima. Također oni bi trebali educirati drugu djecu kako se odnositi prema djeci s teškoćama, te provoditi radionice za rad na socijalnim vještinama, kako se ne bi dogodile situacije neprihvatanja djeteta od strane vršnjaka. U obje obitelji su vidljiva izuzetno negativna iskustva sa stručnim suradnicima, osobito psiholozima i logopedima. Kako bi se prevenirala ovakva negativna iskustva, stručni suradnici bi također trebali biti pripremljeni za ispravan rad s djecom s teškoćama, usmjeriti se na rad s djecom koji je smislen, prilagođen njihovim potrebama i ima pozitivne ishode za dijete. Također, u slučaju kada je to potrebno, trebali bi moći pružiti emocionalnu podršku djeci s teškoćama onda kada je to njima potrebno, ne usmjeravati se strogo na rad bez razumijevanja djeteta te utjecati na kolektiv školskog sustava u prihvatanju djeteta. Osobito je važno razumijevanje djeteta od strane zaposlenika školskog sustava jer onda kada je dijete neprihvaćeno od strane vršnjaka, dijete mora imati podršku odraslih osoba i znati da je važno. U slučaju vršnjačkog nasilja prema djeci s ADHD-om, izostajale su reakcije ravnatelja i zaposlenika škole i djeca nisu imala potrebnu zaštitu i podršku. Dijete s teškoćama je u tim slučajevima osoba na koju se prebacuje krivnja, iako sudionici i dokazi konflikata pokazuju suprotno. Izostanak reakcija od strane zaposlenika školskog sustava i optuživanja od strane roditelja vršnjaka te čak i zahtjevi za isključenjem djece s ADHD-om u slučaju vršnjačkog nasilja su izravni primjeri diskriminacije prema ovoj djeci. Zato je važno educirati i osvijestiti cijeli sustav, ali i roditelje kako prihvaćati i odnositi se prema djeci s teškoćama, ukazati na sve njihove pozitivne strane i mogućnosti i ukinuti predrasude. Također, potrebne su i edukacije djeci o

vršnjačkom nenasilju i važnosti međusobnog prihvaćanja. Budući da su obje majke izvijestile o nedostatku informacija i veliko nerazumijevanje od strane stručnog sustava, potrebno je da stručnjaci koji su osposobljeni za rad s djecom s teškoćama, znaju pružiti i podršku roditeljima. Roditelji se od pojavljivanja prvih teškoća kod djeteta, osjećaju dezorijentirano i ako ne dobiju potrebne informacije i upute kako se nositi s izazovima, nose se s velikim stresom i neznanjem. Formalna podrška je jednako važna kao i neformalna podrška, osobito u slučajevima kao što su dugotrajne poteškoće u obrazovanju i vršnjačko nasilje. Treća osoba, odnosno profesionalac može biti od velike pomoći u životnom tijeku obitelji.

Prilikom analize životnih priča, dobivene su i poveznice sa stranim istraživanjima u svakodnevnom životu obitelji djece s ADHD-om. U skladu sa stranim istraživanjima, iz ovih životnih priča majki je vidljivo kako se i one suočavaju s povišenim stresom, frustracijama i zabrinutošću u svakodnevici života s djetetom s ADHD-om (Finzi-Dottan, 2011.; Harpin, 2005.; Peters i Jackson, 2009.; Lin i sur., 2009.) Tranzicijska razdoblja su također bila istaknuta kao značajni događaji u životnom tijeku ovih obitelji jer su također bili pokazatelji većeg nemira i stresa, u promjeni socijalnog okružja, prilagodbi u obrazovanju te interakcija s osobljem školskog sustava. Osobito je vidljiva povezanost u nedostatku socijalne podrške. Nedostatak razumijevanja, kompetencija, znanja i informacija od strane učitelja i stručnjaka je zamjetan u obje životne priče, kao što je navedeno i u brigama roditelja u stranim istraživanjima. Uključenost i podrška edukacijskog rehabilitatora, pridonosi osjećaju kontrole nad svakodnevnim zahtjevima u obitelji djeteta s ADHD-om. S obzirom na to da je ranije navedeno kako životni tijek obitelji djeteta s ADHD-om doprinosi lošijoj međupartnerskoj dinamici (Bartolac, 2013.) ove majke imaju pozitivnu okolnost jer imaju dobru podršku i razumijevanje supružnika, što im omogućuje bolju kvalitetu života. U odnosu na svladavanje stresa prilikom obrazovanja djeteta, ove majke su također razvile korisne strategije prilikom pomoći u učenju svojoj djeci. Također, majke se za prevladavanje stresa koriste kognitivnim strategijama suočavanja, odnosno pozitivnim razmišljanjem, isticanjem jakih strana i sposobnosti svoje djece te edukacijama i traženjem informacijama prikladnih potrebama njihove djece.

7. Zaključak

Uvidom u istraživanje se dobio prikaz glavnih odrednica kvalitete života u životnom tijeku obitelji djece s ADHD-om. Provedbom dvije životne priče, dobiven je osobni doživljaj majki djece s ADHD-om i njihova perspektiva u suočavanju s izazovima i mogućnostima u suživotu s djetetom s ADHD-om. Putem istraživačkih pitanja, definirali su se značajni događaji u glavnim domenama kvalitete života ovih obitelji, a zatim su se analizirali objektivni i subjektivni faktori koji su utjecali na značajne događaje obitelji. Usporedbom obje životne priče majki, analizirale su se sličnosti na osobnoj i odnosnoj razini te na razini podrške. Zajednički objektivni pokazatelji kvalitete života ovih obitelji su prisutnost podrške supruga, nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu te pozitivna iskustva službi podrške. Zajednički subjektivni pokazatelji kvalitete života ovih obitelji su majčina upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške te stres majki. Prilikom usporedbe rezultata životnih priči majki djece s ADHD-om i istraživanja provedenih izvan Hrvatske, vidljive su poveznice u prediktorima i količini stresa majki djece s ADHD-om te glavnim odrednicama koje utječu na kvalitetu života obitelji djece s ADHD-om. Tranzicijska razdoblja u životu obitelji djece s ADHD-om, nedostatak socijalne podrške i nerazumijevanje od strane sustava su glavni prediktori stresa u životu obitelji djece s ADHD-om.

Temeljem prethodno navedenih pokazatelja kvalitete života obitelji proizlaze i konkretne preporuke za poboljšanje kvalitete života obitelji s djecom s ADHD-om.

Preporuke za unapređenje sustava potpore proizašle iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima:

1. Edukacije odgajatelja i učitelja za osnaživanje u radu s djecom s ADHD-om

Potrebno je provoditi edukacije za odgajatelje i učitelje za stjecanje potrebnih znanja i vještina u radu s djecom s ADHD-om. Budući da je djeci s ADHD-om potreban specifičan pristup u radu, odgajatelji i učitelji bi osim osnovnih strategija u radu s djecom, trebali

odvojiti vrijeme za bolji individualni pristup prema djeci s ADHD-om, prilagođen njihovim potrebama i sposobnostima. Također, kako bi odgajatelji i učitelji bili dovoljno kompetentni u radu s djecom ADHD-om, trebali bi surađivati sa stručnjacima edukacijsko-rehabilitacijskog profila, imati superviziju u svome radu, dijeliti savjete za ispravan rad i potrebne prilagodbe i programe.

2. Dostupnost informacija roditeljima o pravima i mogućnostima podrške

Kako ne bi dolazilo do nesporazuma i neadekvatno pružene podrške djeci s ADHD-om i njihovim roditeljima, potrebno je roditeljima pružiti sve potpune informacije o njihovim pravima i mogućnostima kako bi kvaliteta života ovih obitelji bila na visokoj razini. U nedostatku informacija i znanja, roditelji su dezorijentirani i prepušteni sami sebi te s manjkom potrebne podrške sustava, onemogućuje se pravilan razvoj djeteta.

3. Senzibilizacija roditelja vršnjaka prema djeci s ADHD-om

U odnosu na rezultate životnih priča ovih obitelji, vidljivo je nerazumijevanje i diskriminacija od strane roditelja vršnjaka prema djeci s ADHD-om. U skladu s time stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila i ostali zaposlenici obrazovnog sustava bi trebali senzibilizirati i osvještavati roditelje za prihvaćanje djece s ADHD-om, provoditi radionice o sposobnostima i načinu funkcioniranja djece s ADHD-om, kakva podrška im je potrebna, kako se ispravno odnositi prema ovoj djeci te kako stvarati sigurno i ugodno okruženje za djecu s ADHD-om.

4. Potreba za dodatnim educiranjem stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora

Prema dobivenim rezultatima životnih priča, može se zaključiti kako je stručnjake edukacijske rehabilitacije potrebno dodatno educirati za kvalitetniji rad s djecom. Roditeljski stres se povisuje s neprikladnim ponašanjem i radom stručnjaka. Zbog nelagodnih situacija koje su majke doživjele, osobito u interakciji s logopedima i psiholozima, važno je da stručnjaci znaju prepoznati potrebe djece i roditelja i na emocionalnoj razini pružati podršku, jednako kao i na edukativnoj.

5. Potreba osnaživanja roditelja kroz savjetovanja i pružanje stručne podrške

Zbog povišenog stresa roditelja i opterećenosti raznim izazovima u odgoju djece s ADHD-om, važno je pružati podršku roditeljima na emocionalnoj i socijalnoj razini. Iz ovih životnih priča vidljiv je pozitivan primjer pružene podrške od strane edukacijske rehabilitatorice iz Centra za rehabilitaciju edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu te Centra za inkluzivnu potporu IDEM.

6. Potreba za educiranjem vršnjaka o nenasilju i međusobnom prihvatanju

S obzirom na iskustva vršnjačkog nasilja ove djece s ADHD-om, potrebno je pružiti edukacije i samoj djeci o prihvatljivom ponašanju i toleranciji prema djeci s ADHD-om. Kako bi se spriječilo nasilje i osigurala potrebna podrška u slučaju nasilja, zaposlenici obrazovnog sustava trebaju biti spremni reagirati i intervenirati u skladu s potrebnim mjerama i zaštititi zlostavljaju djecu te promicati međusobno uvažavanje i prihvatanje.

8. Literatura

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

Antrop, I., Roeyers, H., Oost, P. V., & Buysse, A. (2000). Stimulation seeking and hyperactivity in children with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(2), 225-231.

Banaschewski, T., Becker, K., Scherag, S., Franke, B., & Coghill, D. (2010). Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder: an overview. *European child & adolescent psychiatry*, 19(3), 237-257.

Barkley, R. A. (2006). Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment. New York & London: The Guilford Press.

Bartolac, A. (2013). Socijalna obilježja svakodnevnog života djece i mladih s ADHD-om. *Ljetopis Socijalnog Rada/Annual of Social Work*, 20(2).

Cappe, E., Bolduc, M., Rougé, M. C., Saiag, M. C., & Delorme, R. (2016). Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Quality of Life Research*, 1-12.

Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches*. London: SAGE Publications.

Denzin, N.K. (1989). *Interpretive biography*. London: SAGE Publications.

Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y. S., & Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 510-519.

Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of disease in childhood*, 90(suppl 1), i2-i7.

Huang-Pollock, C. L., & Nigg, J. T. (2003). Searching for the attention deficit in attention deficit hyperactivity disorder: The case of visuospatial orienting. *Clinical psychology review*, 23(6), 801-830.

Johnston, C. (1996). Parent characteristics and parent-child interactions in families of nonproblem children and ADHD children with higher and lower levels of oppositional-defiant behavior. *Journal of abnormal child psychology*, 24(1), 85-104.

Kudek Mirošević, J., & Opić, S. (2010). Ponašanja karakteristična za ADHD. *Odgojne znanosti*, 12(1 (19)), 167-183.

Lin, M., Huang, X. & Hung, B. (2009). The experiences of primary caregivers raising school-aged children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (12), 1693-1702.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). Qualitative data analysis: A sourcebook. *Beverly Hills: Sage Publications*.

Miller, R.L. (2000). Researching life stories and family histories. London: SAGE Publications.

Moen, L., Hall- Lord, M. L., & Hedelin, B. (2014). Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: A phenomenographic study. *Journal of clinical nursing*, 23(21-22), 3166-3176.

Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention

deficit hyperactivity disorder. *Journal of advanced nursing*, 65(1), 62-71.

Wehmeier, P. M., Schacht, A., & Barkley, R. A. (2010). Social and emotional impairment in children and adolescents with ADHD and the impact on quality of life. *Journal of Adolescent Health*, 46(3), 209-217.

9. Prilozi

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja

Datum:

Istraživač:

Sudionik:

Prije svega želim vam zahvaliti na Vašem odazivu za sudjelovanje ovom istraživanju!

Osnovno polazište u smišljanju i provedbi ovog istraživanja **je uvažavanje Vašeg mišljenja i iskustava**, kako bi se dobio dublji uvid u temu istraživanja!

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u značajne događaje u životnom tijeku obitelji s djecom s ADHD-om iz perspektive majki te dobiti uvid u faktore koji su doprinijeli tim značajnim događajima u razdoblju od predškolske dobi do srednjoškolskog obrazovanja.

Koraci u provedbi istraživanja su:

1. **Vaša suglasnost za dobrovoljno sudjelovanje u istraživanju** (pristanak na istraživanje se potpisuje tek nakon što predstavim ulogu istraživača i vašu ulogu u ovom istraživanju)

1. **Objašnjenje uloge sudionika istraživanja**

Vaša uloga je iznimno važna u ovom istraživanju i želja nam je da osiguramo ugodnu atmosferu, otvorenost u našem razgovoru i zaštitu vaših podataka:

Vi ste nam značajan sugovornik te nam je zbog toga jako važno da ste s nama zajedno u provedbi istraživanja kroz sljedeće aktivnosti: sudjelovanje u razgovoru, komentiranje dobivenih rezultata kroz razgovor s istraživačem o važnim temama i smjernicama koje ste iznijeli u našem razgovoru.

Kao istraživač nastojim posebno brinuti o Vašim pravima:

- Vi imate pravo reći na glas koje su teme za Vas prihvatljive da na njih odgovorite, a koje to nisu
- u svakom trenutku možete prekinuti istraživača i postaviti potpitanja, ako pitanje nije jasno postavljeno i želite pojašnjenja

- imate pravo zatražiti pauzu tijekom razgovora ili zamoliti da ranije završimo razgovor ako osjećate da ste se umorili te možemo dogovoriti nastavak razgovora za neki drugi dan

1. Objašnjenje uloge i odgovornosti istraživača u istraživanju

Istraživač se obvezuje da će poštivati Vaša prava kao sudionika istraživanja kroz:

- slobodu izbora (želite li odgovarati na neka pitanja ili ne, smatrate li neku temu preintimnom za iznošenje, želite li pauzu ili prekid intervjuja
- istraživač će Vas u skladu s temom istraživanja pitati pitanja koje su mu značajna da bi bolje razumio istraživanu temu
- u slučaju da u Vašem izlaganju naiđe na još neke zanimljive teme koje ste Vi sami iznijeli, istraživač će s Vama razgovarati o iznijetim temama, koje su se pojavile tijekom vašeg razgovora
- istraživač zadržava pravo da Vas u nekom dijelu priče postavi potpitanja da bi bolje razumio vaše promišljanje ili iskustvo
- istraživač je dužan predstaviti vam rezultate istraživanja, zajedno kroz razgovor s Vama pregledati rezultate i zamoliti Vas da zajedno donesete zaključke i preporuke za poboljšanja i pozitivne promjene.

Važan nam je Vaš doprinos u ovom istraživanju, jer bez Vašeg mišljenja, iskustva i preporuka *nemamo dovoljno* informacija i znanja o potrebnim promjenama!

Očekujemo da se promjene događaju kroz aktivnu uključenost onih na koje su usmjerene! Ako ste suglasni s gore navedenim molimo Vas za potpis pristanka na istraživanje.

Unaprijed zahvaljujem!

Istraživač

Sudionik istraživanja
